

DISABILITY RESEARCH BULLETIN

December 2000 – Vol. 1, Issue 1

A Message from the Office for Disability Issues

Welcome to the first issue of the *Disability Research Bulletin*.

The purpose of this bulletin is to disseminate information on the current status of disability research. Although this first issue includes only articles on disability research either conducted or sponsored by Human Resources Development Canada, the overall objective of the bulletin is to share information on

disability research among researchers from the wider disability research community. This may include, but is not limited to, disability organizations, research institutes, universities, non-profit organizations conducting research on disability issues, and other government departments and agencies at the federal and provincial/territorial levels.

We acknowledge that disability research involves a broad range of interests, each contributing to our understanding of the situation of persons with disabilities. Therefore, we invite you to submit articles that cover a variety of research interests relating to disability, such as socio-economic, rehabilitation engineering, independent living, health and transportation. Types of research may include qualitative, quantitative, pilot projects, etc. We hope that by making this publication increasingly representative of the various research fields, we can promote the complementarity among them.

Why distribute a bulletin on disability research? On many occasions, researchers and representatives from the disability research community have identified a need for more effective information sharing and networking around disability research. For example, in May 1999, a forum entitled "Research to Action: Working Together for the Integration of Canadians with Disabilities" was held in Halifax, Nova Scotia. At this forum, researchers, representatives of disability organizations and policy makers came together to review research findings, analyze results and plan for future research directions and policy change. Recommendations from the forum included the need to place more emphasis on the effective dissemination of research findings. This year, representatives from the disability community

CONTENTS

A Message from the Office for Disability Issues...1

About This Publication.....2

RESEARCH REPORTS

Update on the 2001 Post-Censal Survey3

Supports for Higher Education: Spreading the Word About Best Practices.....4

Price Survey on Disability Supports4

Community Inclusion and Participatory Action Research, 2000-015

Connecting Our Realities: Women with Disabilities and the Need for Community-based Access to Technology.....6

Canadian Injured and Disabled Workers: Coming Together6

Evaluation of the Employability Assistance for People with Disabilities Initiative.....7



again identified the importance of establishing support mechanisms to promote information sharing and the development of research as a critical element for capacity building.

This bulletin is designed to act as a first step in disseminating information on disability research. Future planning includes exploring the feasibility of the development of a Virtual Information Centre on disability research, through which information on

research projects and links to relevant Web sites would be easily accessible. A Virtual Information Centre will increasingly help people to more easily access the current status and findings of research that are being conducted across the country in various fields relating to disability.

About this Publication...

The *Disability Research Bulletin* will be produced twice a year by the Office for Disability Issues, Human Resources Development Canada. Information contained in the bulletin does not necessarily represent the position of HRDC or that of the Government of Canada.

Alternative Format

This document is available in English and French in either large print, audio cassette, braille or computer diskette. To obtain this publication in alternative format, call 1 800 788-8282. Requested documents are automatically produced in the alternate format selected and mailed directly to the requestor. This information is also available on HRDC's Internet site at: <http://www.hrdc-drhc.gc.ca/hrib/sdd-dds/odi/content/odipub.shtml>

Submissions

To submit articles on disability research, or to provide information on upcoming events relating to disability research, please forward submissions by **March 31, 2001** via e-mail (preferably in a Word document) to: odi-bcph@hrdc-drhc.gc.ca

Alternatively, submissions may be sent by mail or fax to:

Office for Disability Issues
25 Eddy Street, Suite 100
Hull, Quebec
K1A 0M5

Fax: (819) 953-4797

Attention: *Disability Research Bulletin*

Comments, questions and changes/additions to the distribution list may be forwarded to the above e-mail or street address, or fax number.

Additional Copies

For additional copies, please contact:
Public Enquiries Centre
Human Resources Development Canada
140 Promenade du Portage
Phase IV, Level 0
Hull, Quebec
K1A 0J9
Fax: (819) 953-7260

Update on the 2001 Post-Censal Survey

Development of the 2001 post-censal survey on disability-related issues is well under way. The lack of a comprehensive source of information since the 1991 Health and Activity Limitation Survey (HALS) has been widely cited as an impediment to progressive policy and program development, and the confirmation of funding in the February 2000 federal Budget signalled a strong commitment to action.

The Applied Research Branch (ARB) of Human Resources Development Canada has conducted an extensive consultation process to determine the information needs of the disability community, researchers and policy makers. The findings from this consultation have been published in a report entitled *Consultation on Disability Surveys*. The need for better information on disability supports was one of the major findings to emerge. The results have guided content development of the two questionnaires – one on adults with disabilities and the other on children with disabilities. Throughout this period, ARB has worked closely with Statistics Canada which will conduct the survey.

The findings from the 2001 survey will provide up-to-date information about the rate and types of disability, age of onset, need for and access to disability supports in everyday activities and within specific settings, educational attainment, employment status, costs related to disability and income levels.

The survey is now in the pilot-testing phase by Statistics Canada, to assess the content, clarity of the questions, suitability of the format, expected

response rates and the length of each questionnaire. Results of the pilot test will be evaluated and, based on the findings, decisions will be made as to the need for changes or modifications. The questionnaires will be finalized once this stage has been completed.

The Census of Canada will occur in May 2001 and the post-censal survey (which draws its sample from the census) will be conducted in September 2001. Results will be available in 2003. We will provide regular updates on preparations for the survey and the tabulation of the results in this space, so stay tuned!

For more information, click on HRDC's Web site at <http://www.hrdc-drhc.gc.ca/arb/disab/home.shtml>.

Supports for Higher Education: Spreading the Word About Best Practices

From August 1997 to October 1998, the Canadian Mental Health Association (CMHA) National Office conducted research to determine the support needs of students with psychiatric disabilities in higher education. Through a literature review, focus groups and interviews, the experiences of students and their support people were examined. This work has provided information on what people need to help them be successful in post-secondary education, what the most effective kinds of strategies are that support people can use, and how special needs policies might enhance the educational experience for students with mental health problems. The information has been documented in two resource materials. *Higher Education for People with Mental Illness* outlines the research findings and includes a more specific set of recommendations for policy makers. A second report, with tips and strategies for educators and other support people, is entitled *The Road to Empowerment: Following the Educational Path of University Students with Psychiatric Disabilities*.

In general, reports from past and current students indicate that supports in higher education are uneven at best. Getting the right kinds of support often depends more on chance than design, and many have found their best supports outside the formal educational system: from family, friends or other consumers. Other factors important for students and their families are good information, early identification and intervention, and support that is based on a foundation of faith in recovery and consumer control.

Based on this past research, CMHA has recently completed another project where a variety of strategies were used to gather, document and disseminate information about best practices for

supporting students with psychiatric disabilities in higher education, and to encourage action based on the information. Strategies have included producing and disseminating a **best practice guide**; holding **consultations** with mixed groups of students and educators/special needs offices at six colleges and universities across Canada to engage them in action strategies to implement best practice approaches to support; and **connecting with special needs offices** throughout Canada to disseminate materials and address their membership at conferences regarding best practice approaches to support.

For more information on this research project, and the next phase – using the Internet to promote the rights of students with psychiatric disabilities – click on CMHA's Web site at www.cmha.ca, under *Projects*.

This research is funded by the Social Development Partnerships Program, Human Resources Development Canada.

Price Survey on Disability Supports

The federal and provincial/territorial Ministers Responsible for Social Services have identified the need for development of policies to improve **access** to disability supports, to enhance the **portability** of these supports, and to help offset the **cost** of disability supports. However, the lack of data on disability supports limits the ability of governments to design and implement appropriate policies and programs.

To identify and fill such gaps in our knowledge, the Applied Research Branch (ARB) at HRDC has initiated a research strategy to develop a more

accurate picture of the living and working conditions faced by persons with disabilities in Canada. As one part of the strategy, ARB has launched a project to determine the prices of a range of disability supports.

The rationale for the price survey arises in part from the difficulty encountered by the 1991 Health and Activity Limitation Survey (HALS) in obtaining accurate figures for the cost of disability supports to the individual. An alternative method for obtaining accurate data about the costs of disability supports was needed.

A list of technical supports and services to be priced will be developed, and work will take place to ensure that the list corresponds to a coherent framework that is acceptable to the Canadian disability community. ARB is working with the Roeher Institute and Statistics Canada to carry out different aspects of this project. The Roeher Institute will prepare a conceptual framework of disability-related products, supports and services. It will also consult with members of the disability community to ensure that the framework is comprehensive and accurate. The list will include the supports asked about in the 1991 HALS and those listed in the *Income Tax Act* regulations for the Medical Expense Tax Credit.

The Consumer Price Index Section, Prices Division, of Statistics Canada will carry out a national price survey of commercial retailers, service providers and other sources of disability supports to obtain the selling price of goods and services. The goal is to create an objective and comprehensive national source of information about the prices faced by persons with disabilities, their families, and health and social service organizations.

Once completed in 2001, the price survey will contribute to the development of a more accurate and comprehensive portrait of the costs borne by individuals with disabilities, and will assist in the work

of researchers, policy makers, service providers, and advocates.

Community Inclusion and Participatory Action Research 2000–01

Canada's approach to social development has changed. Traditionally, helping professionals and service providers focussed on changing the individual, so that he or she would "fit" into the community. Now we are seeking to change whole communities, so that all may be included and participate to the fullness of their individual abilities.

In an effort to bring about this change for people with intellectual disabilities, the Government of Canada implemented the Community Inclusion Initiative. This initiative supports the development and implementation of strategies for communities to become more inclusive. Since its inception in 1997–98, Community Inclusion projects have involved 630 communities from coast to coast, the high arctic, and the south. It is estimated that 3,500 families and 7,400 individuals with disabilities have been directly involved in the activities of the initiative.

The Participatory Action Research process was launched in 1999–2000 as a tool for evaluating, analyzing, documenting and influencing social development initiatives in ways that are useful to communities, partners and stakeholders engaged in Community Inclusion. The current project builds on the existing action research process and will evaluate project progress, engage hundreds of participants across the country and create a continuous feedback loop to projects and Community Inclusion partners. This process will help to ensure successful outcomes, encourage opportunities for collaboration, and provide guidance and recom-

mendations for future Community Inclusion activity and policy formulation. The Canadian Association for Community Living will design and lead the process that will take place simultaneously at local, provincial/territorial and national levels.

This project is sponsored by the Social Development Partnerships Project, Human Resources Development Canada.

Connecting Our Realities: Women with Disabilities and the Need for Community-based Access to Technology

In an information age, technology is fundamental to everyday life. Access to computers, particularly the Internet, has become essential to personal independence and social connection for the individual. The isolation and exclusion experienced by women with disabilities in their ongoing struggle against barriers to education, meaningful work, and fulfilling social relations is further heightened by a lack of technological resources. Technology allows people to increase their knowledge, explore ideas and relationships, and develop creative and flexible work situations – opportunities that women with disabilities desperately need, but are often denied.

To address these needs, DAWN (DisAbleD Women's Network) Canada is conducting a research project that seeks to identify communities of women with disabilities, document their technological needs, and ultimately propose workable solutions on local and national levels. A researcher will gather both quantitative and qualitative data from discussions and small group interviews, analyze responses, and prepare a report of preliminary findings. One of the initial outcomes of this project will be a series of accessible, plain language tools that women with disabilities can use to help increase their access to

and understanding of Internet resources.

Further initiatives to be explored include fully accessible computer-based training modules (CBTs) with plain language user interfaces designed to meet the needs of women with cross disabilities; fully accessible Web sites which will be able to accommodate various kinds of adaptive technologies, including voice recognition, large print, sound files and interactive graphics; and an Internet-based collective operated by women with disabilities.

For more information on DAWN's current research project, look for its final report which will soon be posted on its Web site at: www.indie.ca/dawn.

This project is sponsored by the Social Development Partnerships Program, Human Resources Development Canada.

Canadian Injured and Disabled Workers: Coming Together

Although many local injured and disabled workers' groups exist across the country, the Canadian Injured Workers Alliance (CIWA) has identified a need for the creation of more provincial organizations. By having strong provincial groups, injured workers across the country will have a larger role to play in future reforms to Workers' Compensation. Often, injured and disabled workers across Canada are not included in the planning for reforms, and they have faced reduced benefits and services as a result.

In CIWA's current research project, "Coming Together," 50 injured and disabled workers across Canada are sharing their experiences regarding the creation of provincial organizations, including past successes and failures. From these experiences, a "how to guide" is being developed. It will include

lessons learned and an analysis of why only some provincial organizations are successful. Meetings will then be held in those provinces where no such organization exists to introduce the guide and share experiences of working together to improve conditions for injured and disabled workers. Follow-up research may include further support for local efforts to move toward forming provincial organizations.

For more information on this research project, please contact CIWA at:

Phone: (807) 345-3429

E-mail: ciwa@norlink.net

This research project is funded by the Social Development Partnerships Program, Human Resources Development Canada.

Evaluation of the Employability Assistance for People with Disabilities Initiative

In early 1997, federal, provincial and territorial governments began working together to explore ways to improve and build on elements of the Vocational Rehabilitation for Disabled Persons (VRDP) program that had contributed most to labour market and economic participation. In late 1997, Ministers Responsible for Social Services approved a Multilateral Framework on Employability Assistance for People with Disabilities (EAPD).¹ In April 1998, the EAPD Initiative replaced VRDP with a stronger focus on employment for people with disabilities. The objective of EAPD is to help working-age adults

with disabilities prepare for, obtain and retain employment.

Under five-year bilateral agreements with all provinces, the federal government contributes 50 percent of the eligible costs of provincial programs and services, up to the maximum federal allocation. A Federal/Provincial/Territorial EAPD Working Group oversees the development, recommendation and implementation of multilateral activities.

Reporting and evaluation are important components of the accountability framework governing the implementation of EAPD. Bilateral agreements between the provinces and the federal government require ongoing evaluation of the programs and services cost shared under EAPD. Provinces may choose to conduct evaluation activities separately, bilaterally with HRDC, or multilaterally with HRDC and other jurisdictions. A Federal/Provincial Sub-Working Group on Evaluation² guides these activities.

EAPD evaluation work began by conducting an Evaluability Assessment. The assessment was conducted by an independent consultant, and was completed in February 2000. Its purpose was to gain a better understanding of the program elements, the clients being served, the delivery structure and data availability, and to identify options for evaluating EAPD-funded programs and services. Based on these options, the interests and capacity of provinces, the Federal/Provincial Sub-Working Group on Evaluation developed a joint evaluation work plan for 2000-01.³ Deputy Ministers approved this plan at their April 2000 meeting in Halifax.

¹ Quebec did not endorse the Multilateral Framework, although it has signed an EAPD agreement with the Government of Canada. There are currently no EAPD agreements with Northwest Territories, Yukon or Nunavut. Northwest Territories and Yukon, however, have endorsed the Multilateral Framework.

² Quebec does not participate on the Federal/Provincial Sub-Working Group on Evaluation.

³ Quebec is responsible for its evaluation.

The plan consisted of a "menu" of joint evaluation options from which provinces could choose in order to meet their evaluation needs,⁴ including multilateral and bilateral evaluation projects. Case studies of promising practices that provide information on positive approaches to promote employment and labour market attachment of people with disabilities and a longitudinal study of clients' progress in preparing for, attaining and retaining employment are operating as multilateral projects. Bilateral projects are tailored to the needs of particular provinces and can include feasibility studies, formative evaluations, case studies or surveys.

In the upcoming year, six provinces – Newfoundland and Labrador, Prince Edward Island, Nova Scotia, New Brunswick, Manitoba and British Columbia – have identified nine projects that will be part of the promising practices project. Three

provinces – Newfoundland and Labrador, New Brunswick and British Columbia – are participating in the longitudinal study. Three provinces – Saskatchewan, Alberta and British Columbia – are proposing to conduct bilateral studies. In addition, the federal and provincial governments are developing a generic evaluation framework. The results of these various evaluation projects will be available by March 2001 and will assist program managers in gaining a better understanding of the initiatives that have been reviewed.

For more information on these evaluation activities, please contact Chantal Paquette at (819) 953-7878 or chantal.paquette@spg.org.

⁴ Provinces may also develop evaluation activities apart from this menu of evaluation options.

clientèle desservie, la structure de la mise en oeuvre et la disponibilité des données de même qu'à certains des options d'évaluation des programmes et services financés par l'AEPH. Se fondant sur ces options et sur les intérêts et la capacité des provinces, le Sous-groupe de travail fédéral-provincial sur l'évaluation a préparé un plan d'évaluation conjoint pour 2000-2001³. Les sous-ministres ont approuvé ce plan à leur réunion d'avril 2000 à Halifax.

Il s'agissait, en l'occurrence, d'un « menu » d'options d'évaluation conjointes parmi lesquelles les provinces peuvent choisir pour combler leurs besoins d'évaluation⁴, y compris des projets d'évaluation multilatéraux et bilatéraux. Des études de cas de pratiques prometteuses offrant de l'information sur les approches positives en matière de promotion de l'emploi et de la participation au marché du travail pour les personnes handicapées ainsi qu'une étude longitudinale des progrès accomplis par les clients sur le plan de la préparation à l'emploi, de l'obtention d'un emploi et du maintien en fonction sont des projets multilatéraux. Les projets bilatéraux sont adaptés aux besoins de provinces particulières et peuvent inclure des études de faisabilité, des évaluations formatives, des études de cas ou des enquêtes.

Six provinces – Terre-Neuve et le Labrador, l'Île-du-Prince-Édouard, la Nouvelle-Écosse, le Nouveau-Brunswick, le Manitoba et la Colombie-Britannique – ont choisi de réaliser l'an prochain neuf projets qui feront partie du projet des pratiques prometteuses. Trois provinces – Terre-Neuve et le Labrador, le Nouveau-Brunswick et la Colombie-Britannique – participent à l'étude longitudinale. Trois provinces – la Saskatchewan, l'Alberta et la Colombie-Britannique – proposent la tenue d'études bilatérales. En plus, les gouvernements fédéral et provinciaux sont en voie d'élaborer un cadre d'évaluation générique. Les résultats de ces divers projets d'évaluation paraîtront en mars 2001 et aideront les gestionnaires de programme à mieux comprendre les initiatives examinées.

Pour plus de renseignements sur ces activités d'évaluation, veuillez communiquer avec Chantal Paquette par téléphone au (819) 953-7878 ou par courriel à chantal.paquette@spg.org.

³ Le Québec est responsable de l'évaluation de ses programmes.

⁴ Les provinces peuvent aussi élaborer d'autres activités d'évaluation que celles figurant à ce menu d'options d'évaluation.

dicapées au marché du travail et à l'économie. À la fin de 1997, les ministres responsables des Services sociaux ont approuvé un Cadre multilatéral pour l'Aide à l'employabilité des personnes handicapées (AEPH)¹. En avril 1998, l'initiative AEPH a remplacé le RPPH et met davantage l'accent sur l'emploi des personnes handicapées. L'objectif de l'AEPH est d'aider les adultes handicapés en âge de travailler à se préparer à l'emploi de même qu'à obtenir et à garder un emploi.

En vertu d'ententes quinquennales bilatérales avec chaque province, le gouvernement fédéral couvre 50 % des coûts admissibles des programmes et services provinciaux jusqu'à concurrence de la contribution fédérale maximale. Un Groupe de travail fédéral-provincial-territorial de l'AEPH veille à l'élaboration, à la recommandation et à la mise en œuvre des activités multilatérales.

La production de rapports et l'évaluation sont deux composantes importantes du cadre l'imputabilité régissant la mise en œuvre de l'AEPH. Les ententes bilatérales entre les provinces et le gouvernement fédéral exigent que les programmes et services dont les frais sont partagés aux termes de l'AEPH fassent l'objet d'une évaluation continue. Les provinces peuvent choisir d'évaluer les activités séparément, bilatéralement avec DRHC ou multilatéralement avec DRHC et d'autres gouvernements provinciaux. Un sous-groupe de travail fédéral-provincial sur l'évaluation² guide ces activités.

L'évaluation de l'AEPH a commencé par une étude. Celle-ci, complétée en février 2000, a été réalisée par un expert-conseil indépendant. Elle cherchait à mieux comprendre les éléments du programme, la

¹ Le Québec n'a pas appuyé le Cadre multilatéral bien qu'il ait signé une entente d'AEPH avec le gouvernement du Canada. Il n'y a actuellement aucune entente d'AEPH avec les Territoires du Nord-Ouest, le Yukon et le Nunavut. Les Territoires du Nord-Ouest et le Yukon ont cependant appuyé le Cadre multilatéral.

² Le Québec ne participe pas au Sous-groupe de travail fédéral-provincial sur l'évaluation.

dentés pourront jouer un plus grand rôle dans les futures réformes de l'indemnisation des accidentés du travail. Souvent, les travailleurs accidentés et handicapés du pays sont oubliés dans la planification des réformes, tant et si bien que leurs prestations et services s'en trouvent réduits.

Dans le cadre de l'actuel projet de recherche de l'ACVAMT, intitulé *Coming Together*, 50 travailleurs accidentés et handicapés du Canada partagent les expériences qu'ils ont vécues de la création d'organisations provinciales, y compris leurs succès et leurs échecs passés. L'on est à préparer un guide à partir de ces expériences. On y trouvera les leçons apprises et on y analysera pourquoi seulement certaines organisations provinciales réussissent. Des réunions auront ensuite lieu dans les provinces où de telles organisations n'existent pas afin d'y présenter le guide et d'y partager l'expérience de travailler ensemble dans le but d'améliorer la situation des travailleurs accidentés et handicapés. Lors du suivi, nous chercherons peut-être davantage d'appui aux efforts locaux de mise sur pied d'organisations provinciales.

Pour plus de renseignements sur ce projet de recherche, veuillez communiquer avec l'ACVAMT par téléphone au (807) 345-3429 ou par courriel à cjwa@norlink.net.

Ce projet de recherche est financé par le Programme de partenariats pour le développement social de Développement des ressources humaines Canada.

Évaluation de l'initiative Aide à l'employabilité des personnes handicapées

Au début de 1997, les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux ont commencé à travailler ensemble pour améliorer et renforcer les éléments du programme Réadaptation professionnelle des personnes handicapées (RPPH) qui avaient contribué le plus à la participation des personnes han-

Les travailleurs canadiens accidentés et handicapés : le projet *Coming Together*

Ce projet de recherche est financé par le Programme de partenariats pour le développement social de Développement des ressources humaines Canada.

Pour plus de renseignements sur le projet de recherche actuel de DAWN, consultez le rapport final de l'organisme, que celui-ci affichera bientôt sur son site Web à www.dawncanada.net.

Les autres initiatives envisagées comprennent : la création de modules de formation assistée par ordinateur (FAO) entièrement accessibles dotés d'interfaces-utilisateur en langage simple conçus pour répondre aux besoins des femmes avec des déficiences croisées; la création de sites Web pleinement accessibles qui pourront accueillir différents types de technologies adaptées dont la reconnaissance vocale, les gros caractères, les fichiers sonores et les graphiques interactifs; et la mise sur pied d'un collectif Internet de femmes handicapées.

identifier les communautés de femmes handicapées, à documenter leurs besoins technologiques et, en bout de ligne, à proposer des solutions viables aux niveaux local et national. Un chercheur va recueillir des données quantitatives et qualitatives à partir de discussions et d'interviews en petits groupes, analyser les réponses et préparer un rapport des résultats provisoires. L'un des premiers résultats de ce projet sera la préparation d'une série d'outils accessibles, rédigés simplement, que les femmes handicapées pourront utiliser pour élargir leur accès aux ressources Internet et mieux les comprendre.

À l'ère de l'information, la technologie joue un rôle fondamental dans le quotidien. L'accès aux ordinateurs, en particulier à Internet, est maintenant indispensable à quiconque veut être autonome et branché sur la société. Le manque de ressources technologiques exacerbe l'isolement et l'exclusion des femmes handicapées dans leur lutte constante contre les obstacles à l'éducation, à un travail significatif et à l'épanouissement social. La technologie permet aux gens d'élargir leurs connaissances, d'explorer des idées et des relations et de développer des situations de travail créatives et souples – des occasions dont les femmes handicapées ont désespérément besoin, mais qui leur sont souvent refusées.

Arrimer nos réalités : les femmes handicapées et le besoin d'accès communautaire aux technologies

Ce projet de recherche est financé par le Programme de partenariats pour le développement social de Développement des ressources humaines Canada.

L'intégration sociale. Le projet actuel fait fond sur le processus de recherche-action existant et évaluera les progrès des projets, fera participer des centaines de personnes à travers le pays et permettra aux projets et partenaires de l'intégration communautaire d'obtenir du feedback continu. Ce processus va garantir de bons résultats, encourager la collaboration et fournir des conseils et des recommandations pour les futures activités d'intégration communautaire et la formulation de politiques en la matière. L'Association canadienne pour l'intégration communautaire va concevoir et diriger le processus qui se déroulera simultanément aux niveaux local, provincial-territorial et national.

Recherche sur l'intégration communautaire et l'action participative 2000-2001

Une source nationale objective et exhaustive d'information sur les prix payés par les personnes handicapées, leurs familles, les organisations de services de santé et les services sociaux. Une fois achevée en 2001, l'enquête va permettre de brosser un portrait plus précis et exhaustif des coûts assumés par les personnes handicapées et va faciliter le travail des chercheurs, des décideurs, des fournisseurs de services et des intervenants.

Le Canada n'aborde plus le développement social de la même façon. Traditionnellement, les professionnels aidants et les fournisseurs de services s'attachaient à changer la personne pour qu'elle s'intègre à la communauté. Nous cherchons maintenant à changer des communautés entières pour qu'elles permettent à tous leurs membres d'y avoir une place et d'y participer afin de s'y épanouir pleinement.

Afin qu'il en aille de même pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, le gouvernement du Canada a mis en œuvre l'initiative *L'intégration communautaire*. Cette initiative soutient l'élaboration et la mise en œuvre de stratégies permettant aux communautés de s'ouvrir davantage. Depuis la création des projets d'intégration communautaire en 1997-1998, 630 collectivités d'un océan à l'autre, de l'Arctique et du Sud y ont participé. On estime que 3 500 familles et 7 400 personnes ayant une déficience ont pris part directement aux activités de l'initiative.

Le processus de recherche-action participative a été lancé en 1999-2000 pour évaluer, analyser et documenter les initiatives de développement social et pour exercer sur elles une influence utile aux communautés, aux partenaires et aux intervenants de

de soutien. Toutefois, le manque de données sur les mesures de soutien limite la capacité des gouvernements de concevoir et de mettre en œuvre des politiques et des programmes appropriés.

Pour cerner et combler de telles lacunes, la Direction générale de la recherche appliquée (DGRA) de DRHC a lancé une stratégie de recherche pour brosser un portrait plus précis des conditions de vie et de travail des personnes handicapées au Canada. Dans le cadre de la stratégie, la DGRA a lancé un projet visant à déterminer les prix d'un éventail de mesures de soutien.

La tenue de cette enquête sur les prix découle en partie de la difficulté qu'a éprouvée l'Enquête sur la santé et les limitations d'activités (ESLA) de 1991 à recueillir des chiffres précis sur le coût des mesures de soutien pour les personnes handicapées. Il fallait trouver un autre moyen pour obtenir des données précises sur les mesures de soutien.

Nous dresserons une liste des aides et des services techniques dont il faudra déterminer le prix et nous nous assurerons que la liste correspond à un cadre cohérent qui sera acceptable à la communauté canadienne des personnes handicapées. La DGRA travaille à différents aspects de ce projet avec l'Institut Roehrer et Statistique Canada. L'Institut Roehrer va préparer un cadre conceptuel des produits, mesures et services liés à l'incapacité. Il va également consulter les membres de la communauté des personnes handicapées pour veiller à ce que le cadre soit exhaustif et précis. La liste va inclure les mesures de soutien mentionnées dans l'ESLA de 1991 et celles énumérées dans le règlement de la Loi de l'impôt sur le revenu pour le crédit d'impôt pour frais médicaux.

La Section de l'indice des prix à la consommation de la Division des prix de Statistique Canada va réaliser une enquête nationale auprès des détaillants, des fournisseurs de services et d'autres sources de mesures de soutien pour obtenir les prix de vente de leurs biens et services. Il s'agit de créer

fonde sur l'espoir de la guérison et le contrôle des

consommateurs.

Se fondant sur cette recherche, l'ACSM a récemment complété un autre projet dans le cadre duquel diverses stratégies ont été employées pour recueillir, documenter et diffuser de l'information sur les meilleures pratiques à adopter pour soutenir les étudiants atteints de troubles mentaux inscrits aux études supérieures et pour favoriser la prise de mesures basées sur cette information. Au nombre des stratégies, il y avait : la production et la diffusion d'un **guide des meilleures pratiques**, la tenue de consultations auprès de groupes mixtes d'étudiants, d'enseignants et de représentants de bureaux des soins spéciaux de six collèges et universités au pays et leur participation à des plans de mise en œuvre des meilleures pratiques pour appuyer les étudiants; et se **brancher aux bureaux des besoins spéciaux** à travers le Canada pour diffuser le matériel et s'adresser à leurs membres lors de conférences se penchant sur les meilleures pratiques à adopter pour soutenir les étudiants.

Pour plus de renseignements sur ce projet de recherche et sur la phase suivante – l'utilisation d'Internet pour promouvoir les droits des étudiants ayant une déficience psychique –, rendez-vous sur le site Web de l'ACSM à www.cmha.ca et cliquez sur **Projets**.

Cette recherche est financée par le Programme de partenariats pour le développement social de Développement des ressources humaines Canada.

Enquête sur les prix des mesures de soutien aux personnes handicapées

Les ministres fédéral, provinciaux et territoriaux responsables des Services sociaux ont conclu à la nécessité d'élaborer des politiques pour améliorer l'accès aux mesures de soutien aux personnes handicapées de même que pour améliorer la transférabilité et aider à compenser les coûts de ces mesures

Soutien des études supérieures : se donner le mot sur les meilleures pratiques

D'août 1997 à octobre 1998, le bureau national de l'Association canadienne pour la santé mentale (ACSM) a fait une étude pour déterminer les besoins de soutien des étudiants ayant des troubles mentaux inscrits aux études supérieures. Une analyse documentaire, des groupes de discussion et des interviews ont permis d'examiner les expériences vécues par les étudiants et les personnes qui les soutiennent. Ce travail a permis de recueillir de l'information sur ce dont les gens ont besoin pour réussir leurs études postsecondaires, les types de stratégies les plus efficaces pour les aidants et la façon dont les politiques liées aux besoins spéciaux pourraient améliorer l'expérience éducative des étudiants ayant des troubles mentaux. L'information a été documentée dans deux sources. Les *études supérieures pour les personnes atteintes de maladies mentales* décrit les résultats de la recherche et formule des recommandations plus pointues à l'intention des décideurs. Un second rapport, intitulé *En route vers l'autonomie : suivre le cheminement scolaire des étudiants universitaires atteints de troubles mentaux*, renferme des conseils et des stratégies à l'intention des enseignants et des autres aidants.

En général, les dossiers des étudiants passés et actuels indiquent que le soutien aux études supérieures est, au mieux, inégal. Souvent, le fait d'obtenir le bon appui tient davantage à la chance qu'aux efforts et de nombreux étudiants ont trouvé leur meilleur soutien hors du système d'éducation traditionnel : dans leur famille, chez leurs amis ou auprès d'autres consommateurs. D'autres facteurs importent également aux étudiants et à leurs familles : de bons renseignements, le dépistage et une intervention précoces de même qu'un soutien

Mise à jour sur l'enquête postcensitaire de 2001

L'élaboration de l'enquête postcensitaire de 2001 sur les questions relatives à l'incapacité va bon train. Nombreux sont ceux qui estiment que l'absence d'une source d'information exhaustive depuis l'Enquête sur la santé et les limitations d'activités (ESLA) de 1991 a nui à l'élaboration de politiques et de programmes progressistes, et la confirmation du financement dans le budget fédéral de février 2000 montre que l'on est bien déterminé à passer à l'action.

La Direction générale de la recherche appliquée (DGRA) de Développement des ressources humaines Canada a tenu une consultation exhaustive pour déterminer les besoins d'information des personnes handicapées, des chercheurs et des décideurs. Les résultats de cette consultation ont été publiés dans un rapport intitulé *Consultation sur les enquêtes concernant les personnes handicapées*. L'un des grands constats est la nécessité de recueillir de meilleurs renseignements sur les mesures de soutien aux personnes handicapées. Les résultats ont guidé l'élaboration du contenu de deux questionnaires – un pour les adultes et l'autre pour les enfants ayant une incapacité. Tout au long de cette période, la DGRA a collaboré étroitement avec Statistique Canada, qui réalisera l'enquête.

Les résultats de l'enquête de 2001 vont fournir de l'information à jour sur le taux et les types d'incapacités, l'âge au début de l'incapacité, le besoin de mesures de soutien aux personnes handicapées et l'accès à celles-ci dans les activités de tous les jours et dans certains contextes, le niveau de scolarité, la situation vis-à-vis de l'emploi, les coûts liés à l'incapacité et les niveaux de revenu.

Statistique Canada fait présentement un test pilote de l'enquête afin d'évaluer le contenu, la clarté des questions, la présentation matérielle et la longueur de chaque questionnaire ainsi que les taux de réponse prévus. Les résultats du test pilote seront évalués et l'on décidera alors de l'à-propos d'apporter des modifications. Les questionnaires seront finalisés une fois cette étape franchie.

Le recensement du Canada aura lieu en mai 2001 et l'enquête postcensitaire (qui tire son échantillon de celui du recensement) aura lieu en septembre 2003. Nous ferons régulièrement le point sur les préparatifs à l'enquête et sur la totalisation des résultats dans les présentes pages. Alors, n'ajustez pas votre appareil!

Pour plus de renseignements, rendez-vous sur le site Web de DRHC à <http://www.hrdc-drhc.gc.ca/arb/disab/accueil.shtml>.

développement de la recherche comme élément critique du renforcement des capacités. Le présent bulletin se veut un premier pas dans la diffusion d'information sur la recherche relative à la condition des personnes handicapées. Nous explorons aussi la possibilité de mettre sur pied un centre d'information virtuel sur la recherche relative à la condition des personnes handicapées, lequel permettrait d'accéder facilement à l'information sur les projets de recherche et aux liens vers les sites Web pertinents. Un tel centre permettrait aux gens de se renseigner plus facilement sur l'état actuel et les résultats de la recherche qui se fait à travers le pays dans les divers domaines ayant trait à l'incapacité.

meilleur partage de l'information et d'un réseau-tage plus efficace dans le domaine. En mai 1999, par exemple, un forum intitulé « Research to Action: Working Together for the Integration of Canadians with Disabilities » a eu lieu à Halifax, en Nouvelle-Écosse. Des chercheurs, des représentants des organisations de personnes handicapées et des décideurs s'y étaient réunis pour étudier les résultats de la recherche, les analyser et en planifier les orientations et réorientations futures. On y a recommandé d'insister davantage sur la diffusion efficace des résultats de la recherche. Cette année, des représentants de la communauté des personnes handicapées ont de nouveau souligné l'importance de mettre sur pied des mécanismes de soutien pour promouvoir le partage de l'information et le

Au sujet de cette publication...

Le *Bulletin de recherche sur la condition des personnes handicapées* sera publié deux fois par année par le Bureau de la condition des personnes handicapées de Développement des ressources humaines Canada. L'information contenue dans le bulletin ne reflète pas nécessairement la position de DRHC ou du gouvernement du Canada.

Format du support de substitution

Ce document est disponible en gros caractères, en braille, sur cassette audio, et sur disquette, en français et en anglais. Il suffit de composer le 1 800 788-8282 pour obtenir le format choisi. Les documents demandés sont automatiquement produits dans le format du support de substitution choisi et postés directement à la personne qui en a fait la demande. Ce document est également affiché sur Internet à l'adresse suivante : <http://www.hrdc-drrhc.gc.ca/hrhb/sdd-dds/content/odipubx.shtml>

Vos textes

Pour nous soumettre des articles sur la recherche relative à la condition des personnes handicapées ou nous fournir de l'information sur les événements connexes à venir, veuillez nous faire parvenir vos textes d'ici le **31 mars 2001** par courriel (de préférence en format Word) à : odi-bcph@hrdc-drrhc.gc.ca

Exemplaires additionnels

Pour obtenir d'autres exemplaires de ce document, il suffit de s'adresser au :

Centre de renseignements
Développement des ressources humaines Canada
140, promenade du Portage
Phase IV, Niveau 0
Hull, QC
K1A 0J9
Télécopieur : (819) 953-7260

À l'attention de : Bulletin de recherche sur la condition des personnes handicapées

Vous pouvez expédier vos commentaires et questions ainsi que vos modifications ou ajouts à la liste de distribution à l'adresse électronique, à l'adresse postale ou au numéro de télécopieur ci-dessus.

Télécopieur : (819) 953-4797

K1A 0M5

Hull (Québec)

25, rue Eddy, bureau 100

Bureau de la condition des personnes handicapées

textes par la poste ou par télécopieur à :

Vous pouvez également nous faire parvenir vos

BULLETIN DE RECHERCHE SUR LA CONDITION DES PERSONNES HANDICAPÉES

Décembre 2000 – Vol. 1, No 1

Message du Bureau de la condition des personnes handicapées

Bienvenue au premier numéro du *Bulletin de
recherche sur la condition des personnes handi-
capées*.

Message du Bureau de la condition des personnes
handicapées.....1

Au sujet de cette publication.....2

RAPPORTS DE RECHERCHE

Mise à jour sur l'enquête postcensitaire de 2001 3

Soutien des études supérieures : se donner le mot
sur les meilleures pratiques.....4

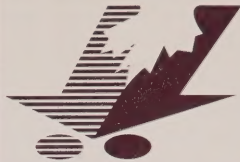
Enquête sur les prix des mesures de soutien aux
personnes handicapées.....4

Recherche sur l'intégration communautaire et
l'action participative 2000-2001.....5

Arrimer nos réalités : les femmes handicapées et
le besoin d'accès communautaire aux
technologies.....6

Les travailleurs canadiens accidentés et
handicapés : le projet *Coming Together*.....6

Évaluation de l'initiative Aide à l'employabilité des
personnes handicapées.....7



Pourquoi distribuer un bulletin sur la recherche re-
lative à la condition des personnes handicapées?
Les chercheurs et les représentants du milieu de
cette recherche ont souvent exprimé le besoin d'un

Nous savons que la recherche sur la condition des
personnes handicapées s'articule autour d'une
foule d'intérêts, chacun contribuant à notre com-
préhension de la situation des personnes handi-
capées. Nous vous invitons donc à nous soumettre
des articles sur un éventail de sujets de recherche
ayant trait à l'incapacité tels que la situation socio-
économique, la technologie de la rééducation fonc-
tionnelle, la vie autonome, la santé et le transport.
La recherche peut prendre la forme de projets qua-
litatifs, quantitatifs, pilotes, etc. Nous espérons que
le fait d'harmoniser de plus en plus cette publica-
tion aux divers champs de recherche nous per-
mettra d'en promouvoir la complémentarité.

Le présent bulletin cherche à diffuser de l'informa-
tion sur l'état actuel de la recherche relative à la
condition des personnes handicapées. Bien que ce
premier numéro ne renferme que des articles sur la
recherche sur la condition des personnes handi-
capées réalisée ou parrainée par Développement
des ressources humaines Canada, l'objectif global
du bulletin est d'assurer le partage de l'informa-
tion sur cette recherche entre les chercheurs du
milieu de la recherche sur la condition des per-
sonnes handicapées en général. Cela peut comprendre,
entre autres, les organisations de personnes handi-
capées, les instituts de recherche, les universités, les
organismes sans but lucratif qui font de la
recherche sur la condition des personnes handi-
capées et d'autres ministères et organismes
fédéraux, provinciaux et territoriaux.

TABLE DES MATIÈRES